

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten – auch eine starke Marke

Unternehmen sind sich ihrer sozialen Verantwortung bewusst und unterstützen aktiv den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten und deren Familien. Das Erfolgsrezept: langjährige Partnerschaften mit innovativen Unternehmen aus diversen Branchen, um betroffene Familien nachhaltig zu entlasten und ihnen Lebensfreude zu schenken.



von
Manuela Stier
Gründerin und
Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten
manuela.stier@kmsk.ch

Als Unternehmerin habe ich 2014 den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) gegründet. Seit Beginn verfolgen wir eine klare Strategie – Familien finanziell unterstützen, Familien verbinden, die Öffentlichkeit sensibilisieren und den Wissenstransfer von Familien und Fachpersonen fördern. Die kontinuierliche Weiterentwicklung des Fördervereins ist nur dank des engen Austauschs mit Familien und Fachpersonen möglich. Projekte, wie die sechs KMSK-Wissensbücher, die in einer Gesamtauflage von 70'000 Exemplaren kostenlos allen Dialoggruppen zugänglich gemacht werden, und die erste digitale KMSK-Wissensplattform für betroffene Familien (d/f/i/e) und das jährliche KMSK-Wissens-Forum im KKL Luzern (mit Livestreaming) wirken nachhaltig, da die Massnahmen aufeinander aufgebaut sind und somit einen möglichst grossen Nutzen stiften.

Unternehmen wollen sich sinnstiftend engagieren

Viele Unternehmen und deren Mitarbeitende sind sich ihrer sozialen Verantwortung bewusst und unterstützen den Förderverein und somit die betroffenen Familien mit grossem Engagement. Wir suchen langjährige Partnerschaften, um unsere 830 betroffenen Familien nachhaltig zu entlasten und ihnen Lebensfreude zu schenken. Unternehmen haben die Möglichkeit, sich als potenzielle Gönner an uns zu wenden, um ein konkretes Projekt mit uns umzusetzen. So kann den Mitarbeitenden aufgezeigt werden, wie wichtig und wertvoll es ist, sich sozial zu engagieren und ein nachhaltiges Projekt in der Schweiz zu fördern. Firmen erleben hautnah, was die Spende bewirkt und wie die finanziellen Mittel konkret eingesetzt werden. Ein schöner Nebeneffekt ist, dass Unternehmen als sozial engagiert wahrgenommen und die Corporate Social Responsibility unterstrichen wird.



Am Freitag, 20. September 2024, findet bereits die 8. KMSK-Benefiz-Gala zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten statt. Bilder: zVg

Das Transportunternehmen Indermühle Gruppe schenkt Mobilität

Statt traditionelle Weihnachtsgeschenke an ihre Kunden zu verschicken, setzt sich die Indermühle Gruppe seit einigen Jahren via den Förderverein mit Mobilitätshilfen für betroffene Familien ein. So konnte beispielsweise im vergangenen Jahr, dank einer gebundenen Spende, der langgehegte Herzenswunsch zweier betroffener Geschwister erfüllt werden. Mit einem E-Lastenrad hat die Indermühle Gruppe der Familie nicht nur Mobilität, sondern auch ein Stück Freiheit geschenkt.

Porsche Zentrum Winterthur – Partnerschaft mit Herz

Das Porsche Zentrum Winterthur ist ein langjähriger Partner des Fördervereins. In den letzten Jahren konnten wir gemeinsam betroffene Familien unterstützen, beispielsweise den neunjährigen Eris (mit der seltenen Krankheit Glas-Knochen) mit der Finanzierung eines Geräts, das seine Muskulatur stärkt. Und dank einer Casino-Spendennacht von Porsche kann der dreizehnjährige Lian, mit dem Louis-Bar-Syndrom, weiterhin die Heilpädagogische Schule besuchen. Während Corona waren die Mitarbeitenden und der CEO sogar als Samichläuse mit Porsches unterwegs, um persönlich Weihnachtsgeschenke an betroffene Familien zu überbringen.



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

**Förderverein für
Kinder mit
seltenen Krankheiten**

Poststrasse 5
8610 Uster
Telefon 044 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch

Engagement für Glücksmomente und Inklusion

Die kostenlosen Familienevents des Fördervereins bieten betroffenen Kindern, Eltern und Geschwistern die Möglichkeit, unbeschwerte Glücksmomente zu erleben. Die Umsetzung der Familienevents wäre ohne die grosszügige Unterstützung von Gönnern und Sponsoren nicht möglich. Da diese Events bewusst jährlich wiederholt werden, verringert sich der Aufwand.

Aus der Sicht eines Jungunternehmers

Thomas von Allmen, Vizepräsident des Vereins Uster on Ice, wandte sich an den Förderverein, um betroffene Familien zu einem unvergesslichen Event einzuladen. Ein Wintermärchen wurde für 100 KMSK-Familienmitglieder im weihnachtlich beleuchteten «Winterwonderland» Wirklichkeit. Beim Erkunden der kurvenreichen Eiswege, bei einer packenden Feuershow und selbstgebackenen Grittibänzen, erlebten sie gemeinsam einen Tag voller Action und Glücksmomente. «Ich habe in meinem Veranstalterdasein noch nie einen Anlass erlebt, bei dem ich persönlich derart viel Dankbarkeit erfahren durfte.



Lilly mit ihrem Vater beim «Winterwonderland» Uster on Ice 2023.

Das Bild eines Vaters mit Samichlausmütze, der seine Tochter im Rollstuhl durch die Eiswege begleitete, werde ich als Erinnerung an diesen Tag wohl nie vergessen», sagt von Allmen. Auch seine Mitarbeitenden und die Medienlandschaft waren be-

geistert von dieser Aktion, die viel Aufmerksamkeit generierte. Ganz nach dem Motto: «Tu Gutes und sprich darüber.»

Aus Sicht von Mitarbeitenden

Die 760 Mitarbeitenden der Siemens Mobility Schweiz beschlossen 2022, auf ihre Weihnachtsgeschenke zu verzichten. Stattdessen wollten sie den Betrag an eine gemeinnützige Organisation spenden. So setzte sich der CEO von Siemens Mobility Schweiz mit uns vom Förderverein zusammen und wir erstellten gemeinsam einen Aktionsplan für 2023. Darin wurde festgelegt, wie die grosszügige Spende von 20'000 Franken zielgerichtet und sinnvoll eingesetzt wird. Das Unternehmen beteiligte sich finanziell am KMSK-Wissens-Forum 2023, an der Herstellung neuer KMSK-Sportbeutel und organisierte mit uns einen KMSK-Familienevent für 100 Personen.

Für den CEO und die Mitarbeiter hatte das Engagement eine besondere Bedeutung, da sie konkret sehen konnten, wie das Geld eingesetzt wurde und welchen nachhaltigen Nutzen es stiftete. Der CEO berichtet: «Die Teilnahme am Event hat unseren Mitarbeitenden eine einzigartige Perspektive auf die Auswirkungen ihrer sozialen Initiative geboten. Der direkte Kontakt mit den betroffenen Familien und den Kindern hat nicht nur Freude und Dankbarkeit, sondern auch eine tiefe emotionale Verbindung geschaffen. Es zeigt, dass unser Engagement weit über den Arbeitsplatz hinausgeht und dass wir durch gemeinsame Anstrengungen einen positiven Beitrag zu den Gemeinschaften leisten können, in denen wir tätig sind.»

Themenführerschaft über seltene Krankheiten

Seit der Gründung treibt der Förderverein den nachhaltig wirkenden Wissenstransfer zum Thema seltene Krankheiten schweizweit voran. Um diesen beständigen Effekt erzielen zu können, bedarf es einer konstanten Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit und der Politik über alle Kanäle. Regionale und nationale Medienpartner publizieren regelmässig Artikel über betroffene Familien und Projekte des Fördervereins, um die Sensibilisierung zu verstärken. Um die Massnahmen zu verwirklichen, ist der Förderverein auf Zuwendungen von Gönnern, Stiftungen und Sponsoren angewiesen, die gezielt Projekte unterstützen. Nachhaltige Partnerschaften mit Unternehmen aus diversen Branchen sind für den Förderverein von hoher Relevanz, um die Öffentlichkeit weiterhin zu sensibilisieren und die Themenführerschaft im Bereich seltene

Krankheiten beizubehalten. So unterstützen beispielsweise Medienpartner und Pharmaunternehmen wiederkehrend die drei nationalen Sensibilisierungskampagnen. Die Partner verfolgen alle das gleiche Ziel: Sie wollen betroffenen Familien helfen und sich für sie einsetzen.

In unserem KMSK-Magazin «Selfcare» wollen wir einen tieferen Einblick in unsere tägliche Arbeit ermöglichen. Es ist ein neues Instrument, um unsere Dialoggruppen anzusprechen und zu zeigen, was unsere 830 KMSK-Familien bewegt.

«Selfcare» ist das neue KMSK-Magazin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten.



5. «KMSK Sport Challenge» 2024

Die Teilnahme an der jährlichen «KMSK Sport Challenge» via App bietet Unternehmen eine einzigartige Dynamik, die weit über sportliche Aktivitäten hinausgeht. In der Zeit vom 1. April bis zum 30. September 2024 können Unternehmen nicht nur die Sichtbarkeit und Sensibilisierung für Kinder mit seltenen Krankheiten steigern, sondern auch internationale Teams motivieren. Die Vielfalt an Sportarten, die Verfügbarkeit in verschiedenen Sprachen und Ländern sowie die Möglichkeit, das eigene Unternehmenslogo zu integrieren, machen die Teilnahme unkompliziert und individuell gestaltbar. Firmen bezahlen mindestens 500 Franken als Spende und 30 Franken pro Mitarbeiter.

Die Teilnahme an dieser Challenge ist nicht nur ein sportliches Engagement, sondern auch eine Gelegenheit, sich in verschiedener Weise zu engagieren. Neben der Förderung der physischen Gesundheit der Mitarbeiter und dem Stärken des Teamgeistes stehen die Solidarität und Unterstützung für Kinder mit seltenen Krankheiten im Mittelpunkt. Die Challenge schafft nicht nur Bewusstsein für dieses wichtige Thema, sondern ermöglicht es den Teams auch, sich gemeinsam für ein Herzensprojekt einzusetzen.

Die «KMSK Sport Challenge» ist mehr als nur ein sportlicher Wettbewerb – sie ist eine Plattform für Solidarität, Gesundheitsförderung und Teamzusammenhalt, die einen positiven Beitrag für Kinder mit seltenen Krankheiten leistet.